

## Сопровождение семей в системе ранней помощи

*Supporting of families in early intervention*

Серкина А.В., Смирнова О.Н., Голомазова С.Ю., Кузнецова М.С.

(Москва)

**Serkina A.V., Smirnova O.N., Golomazova S.J., Kouznetsova M.S.**

**Аннотация.** В статье анализируется опыт консультирования родителей в системе ранней помощи. Показана специфика консультирования семей, воспитывающих детей раннего возраста с ретинопатией недоношенных, на разных стадиях адаптации семьи к имеющимся у ребенка нарушениям развития. Рассматриваются возможности дистанционного консультирования как части сопровождения семьи. Намечены направления дальнейших исследований в данной сфере.

**Ключевые слова:** ранняя помощь, консультирование, дистанционное консультирование, помощь семьям, ретинопатия недоношенных.

В статье обобщен наш более чем семилетний опыт сопровождения семей, воспитывающих детей с тяжелыми нарушениями зрения (ретинопатия недоношенных IV – V стадий). Мы полагаем, что многие изложенные принципы сохраняют свою актуальность при работе со всеми категориями детей раннего возраста. При организации проведения семьи очная и заочная работа специалистов с семьей подчиняются единой логике. В системе ранней помощи основная часть коррекционной работы осуществляется силами родителей через их развивающее взаимодействие с ребенком (Е.Л. Гончарова, 2009; Ю.А. Разенкова, 2011; Г.Ю. Одиноква, 2012). Для реализации такого подхода родителям необходима специальным образом выстроенная система поддержки специалистами. В рамках этой системы дистанционное консультирование имеет свою специфику и ряд преимуществ перед очным консультированием, и служит его удачным дополнением.

В нашей практике метод дистанционного консультирования используется *только посленескольких очных встреч* с семьей, во время которых формируются партнерские отношения между родителями и специалистами и вырабатывается общее понимание родителями и специалистами существующих проблем, стратегии и тактики помощи ребенку и членам его семьи.

Первичную консультацию проводит команда специалистов – врач (обычно это невролог, реже – неонатолог или педиатр, офтальмолог), тифлопедагог и психолог; состав специалистов на последующих консультациях определяется исходя из потребностей семьи. В ходе этих первых очных встреч у родителей должно сформироваться доверие к специалистам и уверенность в их доброжелательном и уважительном отношении, которые позволят им, в дальнейшем, обратиться за помощью дистанционно в промежутке между очными консультациями. Доверительные отношения родителей и специалистов требуют достаточного времени для их развития (М. Селигман, Р. Дарлинг, 2007; С. Файн, П. Глассер, 2010; М.С. Кузнецова, А.В. Цатурян, 2010; и др.). Сама ситуация обращения к специалистам для родителей бывает нова, иногда

они не имеют опыта разговора о сложных аспектах воспитания своего ребенка, не могут признаться, что столкнулись с трудностями психологического и социального характера, не готовы обсуждать проблемы своей семьи. Они часто не уверены в будущем своего ребенка и семьи в целом, могут сомневаться в своих силах, в специалистах, к которым они обращались ранее и обратились сейчас. Прежде, чем родители начнут озвучивать трудности, с которыми они сталкиваются, и обсуждать их, они должны быть уверены, что могут доверять специалистам: их будут внимательно слушать и не станут осуждать. Им нужно получить опыт уважительного отношения со стороны специалистов, внимательных и готовых помогать. Некоторым семьям для появления доверия и формирования позитивных отношений со специалистами достаточно одной встречи, другим требуется несколько встреч. Таким образом, во время очных консультаций создается фундамент, на котором в дальнейшем строится дистанционное консультирование.

Сопровождение каждой семьи осуществляется, как правило, одним специалистом, выступающим посредником между семьей и службой ранней помощи, его называют «ведущим специалистом». Обычно, им является педагог или психолог, так как этим специалистам проще разговаривать с родителями на понятном им языке и с учетом их эмоционального состояния. По нашему опыту, такая организация сопровождения комфортна для родителей: в случае возникновения вопросов, связанных со здоровьем ребенка, даже имея возможность обратиться напрямую к врачу, они предпочитают привычное взаимодействие с ведущим специалистом. Многие задаваемые родителями вопросы находятся «на стыке» медицинских и психолого-педагогических проблем. Задача ведущего специалиста – организовать обсуждение сложившейся ситуации командой специалистов, сопровождающих данную семью, и передать семье решение «консилиума».

На разных этапах сопровождения семьи в системе ранней помощи на первый план выходят разные проблемы. Это обусловлено потребностями семьи, которые меняются по мере того, как ее члены адаптируются к сложной жизненной ситуации, связанной с появлением ребенка с тяжелыми нарушениями развития. Адаптация к новой сложной жизненной ситуации требует от родителей решения нескольких психологических задач. Семья, столкнувшаяся с нарушениями развития у ребенка, проходит через ряд стадий, на каждой из которых те или иные задачи становятся приоритетными, что и определяет стратегии помощи. Существует традиция рассмотрения переживаний родителей в ситуации выявления у ребенка нарушений развития по аналогии со стадиями переживания горя (М. Селигман, Р. Дарлинг, 2007). Исследования реакции на смерть близкого человека показывают, что процесс психологического совладания с этой ситуацией (так называемая «работа горя») у всех людей является универсальным по структуре и содержанию. Установлено, что аналогичной логике подчиняется реагирование человека на утрату всего, что представляет для него ценность: значимой части жизни; представления о собственной личности; ожидаемого будущего. В ходе этого

процесса человек должен решить ряд психологических задач, от успешности решения которых зависит, сможет ли он вернуться к полноценной жизни после утраты. К этим задачам относятся: признание факта утраты, переживание связанных с утратой эмоций, переосмысление своих отношений с утраченным объектом и реорганизация жизни с учетом новых обстоятельств (Worden, J.W., 2008). Решение указанных задач происходит последовательно на соответствующих стадиях. Разными авторами выделяется от 4 до 12 стадий, но в большинстве периодизаций присутствуют стадии *отрицания*, *гнева*, *депрессии* и *принятия*.

На стадии отрицания человек должен осознать утрату, переживание связанных с ней эмоций соответствует стадиям гнева и депрессии, психологическое восстановление происходит на стадии принятия и связано с налаживанием жизни после утраты и установлением новых гармоничных отношений с утраченным объектом. Переход к стадии принятия невозможен без решения задач, соответствующих предыдущим стадиям.

В случае появления в семье ребенка с тяжелыми нарушениями развития, семья, фактически, оказывается в ситуации утраты здорового ребенка и связанных с ним ожиданий. Процесс адаптации семьи к этой ситуации проходит через обозначенные выше стадии. Семьи различаются по выраженности каждой стадии и скорости их прохождения, при определенных обстоятельствах возможен возврат на уже пройденные этапы, процессы решения нескольких психологических задач могут происходить параллельно, но, тем не менее, всегда можно выделить, какая задача является наиболее актуальной для семьи в данный момент времени. Именно эта задача должна находиться в центре внимания специалистов, вокруг ее решения должно выстраиваться консультирование семьи на данном этапе – как очное, так и заочное. При этом в рамках дистанционного консультирования продолжается работа, начатая на последней очной встрече. Подчеркнем, что одним из факторов, определяющих благополучное прохождение всех стадий, является грамотная поддержка со стороны специалистов. Если специалисты не будут следовать за потребностями семьи, а будут пытаться навязать свою логику при определении содержания консультаций, то их усилия в лучшем случае окажутся бесплодными, в худшем – могут привести к негативным последствиям, главным из которых будет разрушение доверительных и партнерских отношений с семьей.

Поначалу родители ставят под сомнение вердикт врачей, надеясь на снятие диагноза. Поэтому первую стадию называют стадией *отрицания*. Для этой стадии характерны переживания растерянности, беспомощности и дезорганизованности. Усилия специалистов должны быть направлены на формирование у родителей реалистичного представления об актуальном состоянии здоровья ребенка, о перспективах его дальнейшего развития и о возможностях медицинской и психолого-педагогической помощи. На последующих стадиях переживания *гнева*, а затем *депрессии*, родителям особенно важна эмоциональная поддержка специалиста, понимающего и

принимаящего их чувства, создающего безопасные условия для их искреннего выражения. Успешное прохождение семьи в сопровождении специалистов через стадии отрицания, гнева и депрессии приводит к формированию основанного на доверии рабочего альянса, который на четвертой стадии, стадии *принятия*, позволяет организовывать продуктивную работу с семьей, направленную на обучение родителей развивающему взаимодействию с ребенком. За счет регулярности очного и заочного общения родители начинают воспринимать специалистов как истинных союзников в борьбе с повседневными трудностями.

#### Литература:

1. Гончарова Е.Л. К вопросу о субъекте психолого-педагогического сопровождения в формирующейся практике комплексной помощи детям раннего возраста // Дефектология. – 2009. – № 1.
2. Кузнецова М. С., Цатурян А.В. Сотрудничество специалистов и родителей: из опыта работы с семьями, воспитывающими детей раннего возраста с нарушениями в развитии // Дефектология. – 2010. – № 4.
3. Разенкова Ю.А. Система ранней помощи: поиск основных векторов развития. – М.: Карапуз, 2011.
4. Селигман М., Дарлинг Р. Обычные семьи, особые дети. – М.: Теревинф, 2007.
5. Worden, J.W. (2008). «Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner (4th edition).» New York: Springer.

#### **Реабилитационные компетенции в структуре адаптированных образовательных программ для студентов-инвалидов**

*Rehabilitation of competence in the structure and adapted curricula for disabled students*

**Твардовская А.А.(Казань)**

**Tvardovskaya A.A.**

**Аннотация.** Принятие на законодательном уровне документов, регламентирующих получение лицами с ограниченными возможностями здоровья высшего образования, поставило вопрос о содержании образования и требований к организации этого процесса. Важным и актуальным, на наш взгляд, является вопрос учета в структуре основной образовательной программы реабилитационных компетенций, которые отражают индивидуально - типические особенности студентов – инвалидов, включение данных компетенций при разработке адаптированных образовательных дисциплин (модулей).

**Ключевые слова:** адаптированная образовательная программа, инвалиды, лица с ограниченными возможностями здоровья, реабилитационные компетенции.

Обеспечение непрерывного и качественного образования детей-инвалидов, создание условий для реализации особых образовательных потребностей в